



Boletín informativo de la Sierra Madre #52 Diciembre, 2004



Índice:

Proyecto Piloto Cubano en la Rehabilitación Comunitaria	1
¿Qué es que hace más efectivo la RBC en Cuba?	2
Fuerzas y defectos en las visitas caseras de RBC.	4
Necesidad para destrezas lógicas en búsqueda de soluciones . . .	7
Haciendo la RBC más inclusiva	7
¿Qué pasó con el Parálisis Cerebral?	8
Buscando soluciones con familias-como iguales	9
Ayudar a Cuba ayudar los/las deshabilitados/as ayudar a si mismos/as	10



*"No son los rebeldes que
causan los problemas
del mundo,
son los problemas que crean
los rebeldes"*

- Carl Oglesby
*Estudiantes para un Sociedad
Democrática - 1968*

Un músico ciego que toca la guitarra visitó al Centro de RBC en Bartolomé Maso, y cantó canciones que el había compuesto sobre la visión de José Martí de Cuba, y sobre la necesidad de erradicar las guerras y conflictos entre la naciones para que todo el mundo se una hacia la paz.



PROJIMO, Programas de trabajo comunitario. Dirigidos por y para personas discapacitadas.

HEALTHWRIGHTS

Workgroup for People's Health and Rights

Programa de Adiestramiento y Trabajo de PROJIMO
Dirigidos por jóvenes con discapacidad y jóvenes discapacitados de Duranguito, México.

En el boletín anterior se hizo una evaluación sobre como Cuba, a pesar de la prolongación del embargo estadounidense, ha logrado conseguir un nivel de salud igual al de Estados Unidos con el 5 por ciento del ingreso per capita, a través de un modelo de desarrollo que lucha por ser equitativo y ecológicamente sostenible. Este boletín examina un esfuerzo pionero para superar las necesidades de los discapacitados de Cuba a través de una iniciativa con base en la comunidad, encabezada por las organizaciones de los discapacitados y con el apoyo multisectorial del gobierno.

Part 2: Programas de Rehabilitación en la Comunidad, un Proyecto Piloto en Cuba

En el mes de mayo de 2004, la organización internacional Handicap International Belgium (HIB) invitó al Sr. David Werner a llevar a cabo una evaluación externa del primer experimento en Cuba de un programa de rehabilitación basado en la comunidad. Un año antes (en el 2003), el Sr. Werner había evaluado un programa de rehabilitación para la misma organización (HIB) en Cartagena, Colombia. La nueva directora del proyecto Cubano, Ana Calvo exhortó al Sr. Werner a que evaluara el programa piloto de Cuba. El Sr. Werner, entusiasmado por regresar a Cuba, aceptó la invitación de inmediato. En este boletín, el Sr. Werner hace una descripción de las fuerzas y debilidades del programa.

La idea del programa de rehabilitación en la comunidad es la de darle a los discapacitados, a las familias y a las comunidades, los conocimientos y las habilidades para que puedan superar muchas de las necesidades de rehabilitación en sus propios hogares y comunidades a un bajo costo y con recursos locales. El programa de rehabilitación en la comunidad, es visto como un complemento de los servicios institucionales y no como un sustituto. En efecto, el éxito de la rehabilitación con base en la comunidad, a menudo depende de la calidad, extensión y apoyo de los servicios profesionales. Otro de los objetivos del programa de rehabilitación en la comunidad es el de reemplazar el modelo terapéutico de rehabilitación institucionalizada, de fuerte enfoque biomédico, por un modelo más social. Uno en el que las medidas terapéuticas individuales estén equilibradas con acción social. El objetivo es la inclusión y la igualdad de oportunidades (educación, empleos, etc.) en la sociedad.

Un comienzo lento

Hace varios años la organización (HIB) habló con el Ministro Cubano de Salud Pública (MINSAP), con la propuesta de empezar un proyecto piloto de rehabilitación con base en la comunidad. Convencer al funcionario de la necesi-

dad de comenzar dicho programa, no fue nada fácil, ya que Cuba se enorgullece en su extensión de servicios profesionales, incluso los servicios de salud los hace llegar a las comunidades mas apartadas. Vio el programa como una segunda alternativa para países que no quieren o no pueden invertir en servicios profesionales para comunidades pobres.

No obstante, el tiempo era justamente el adecuado. En los últimos años, debido en parte a las limitaciones del embargo, Cuba ha vuelto a redescubrir la importancia de darle mas responsabilidad a las familias y a las comunidades para conocer sus propias necesidades. Lo ven como una forma de complementar los servicios profesionales y no como una forma de reemplazarlos. La decisión para comenzar el proyecto de rehabilitación en la comunidad, se tomo a mediados del 2001, pero el equipo a cargo de la toma de decisiones giro lentamente. Por fin, el proyecto dio inicio en Enero de 2002, con seis meses de retraso.

Dando servicio primeramente a las zonas mas apartadas

El proyecto piloto empezó en la provincia

de Granma. A esa provincia se le llama así en honor a la pequeña embarcación, en la que Fidel, Che y un pequeño grupo de revolucionarios, zarparon del puerto de Veracruz (México) para ir a liberar a Cuba de la dictadura de Fulgencio Batista, la cual era apoyada por EUA. En la provincia de Granma se escogieron dos municipios para el programa: El municipio de Guisa y el de Bartolomé Maso. Se escogieron estos municipios porque se extienden hasta el interior de la Sierra Maestra, lugar que alberga algunas de las comunidades mas pobres y de las menos accesibles de la isla.

Las organizaciones para los discapacitados juegan un papel fundamental

Una de las características sobresalientes del proyecto de rehabilitación cubano es el papel esencial que desempeñan las personas con discapacidad en el manejo, liderazgo y hasta cierto punto, en la provisión de servicios. Con frecuencia los programas de rehabilitación en la comunidad son dirigidos o administrados por personas sin ninguna discapacidad. Una de las excepciones es el proyecto PROJIMO en México.

En Cuba, las tres asociaciones nacionales son administradas por y principalmente para las personas con capacidades diferentes. Y estas representan a los ciegos, a los sordos y a las personas con discapacidad física. En la iniciativa de rehabilitación con base en la comunidad, el corazón de los grupos a nivel nacional, provincial y municipal, incluyen representantes de 6 organizaciones: El Ministerio de Salud Publica (MINSAP), el Ministerio de Educación (MINED), el Ministerio de Trabajo y Servicios Sociales (MTSS) y las tres asociaciones que representan a los discapacitados. Me dio gusto ver a representantes de estas tres asociaciones trabajando junto a los representantes de los ministerios y desempeñando un papel fundamental en la planeación, capacitación y servicios a nivel comunitario del proyecto de rehabilitación con base en la comunidad.



Afuera de las oficinas humildes del programa de RBC en Bartolomé Maso se ve una estatua del poeta revolucionario cubano José Martí, con la inscripción que dice: "Los defectos físicos de la gente importan poco si de sus corazones emanan las ideas nobles y justas."

"Activistas"

Una segunda característica sobresaliente del proyecto cubano de rehabilitación en la comunidad es la importante función y perseverancia que dedican los voluntarios que están al frente de las labores a nivel comunitario. Estas personas son voluntarios que cuentan con una preparación básica y a quienes se les llama apropiadamente "Activista". Me sorprendió ver el entusiasmo, la energía y la continuidad con la que estos activistas trabajan en los servicios de rehabilitación en la comunidad. Muchos de ellos dedican hasta 20 horas a la semana en las labores de rehabilitación en la comunidad, que incluyen ir a visitar a los discapacitados en sus casas y realizar campañas de sensibilización en las comunidades.

Visitas a las casas parte esencial del programa de rehabilitación en la comunidad, no es una tarea fácil de realizar en la Sierra Maestra. Algunos de los discapacitados viven en lugares muy despoblados, donde los caminos son sumamente precarios. Wilberto, uno de los activistas, caminaba 20 kms. dos veces al mes cada vez que iba a visitar a un hombre que sufrió de una grave fractura en una de sus piernas. A una distancia de 20 kms. al enfermo lo tuvieron que traer en una camilla al policlínico, ubicado en la cabecera municipal de Bartolomé Maso. Ahí, al hombre lo operaron y recibió las primeras terapias para su rehabilitación. No obstante, desesperado por regresar a su casa con sus familiares, se tuvo que ir pronto del policlínico. La gran distancia que había de por medio, dificultaba el regreso de esta persona al policlínico y sus citas para las terapias se veían interrumpidas, como consecuencia, los músculos se le encogieron y a los dos años de haberse accidentado aun no recobraba la capacidad de poder caminar, hasta que Wilberto empezó a visitarlo. Wilberto le enseñó al paciente y a su familia ejercicios que el enfermo debería hacer ahí mismo en su casa para recuperar el movimiento y la fuerza en su pierna. Hoy, este hombre ya no tiene que mandar a su hijo a que le

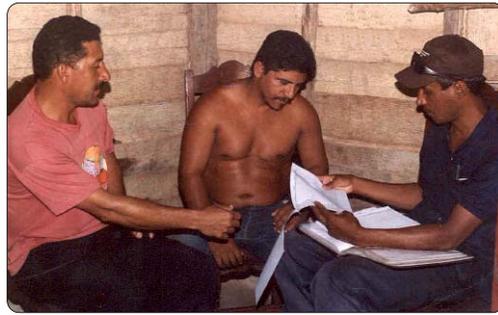
traiga su mula. Ahora el lo hace por sí mismo.

Al igual que muchos de los activistas con los que hablé en Cuba, Wilberto acepta los retos de su trabajo como voluntario. Siente una profunda satisfacción al ver los beneficios que él le proporciona a los demás y disfruta del agradecimiento de las personas por el esfuerzo que él realiza. Evidentemente Cuba tiene una ventaja sobre muchos de los programas de rehabilitación en la comunidad que visto, incluyendo el programa de Cartagena, donde la participación de los voluntarios no es tan esperanzadora. Ciertamente, la misma buena voluntad existe. La mayoría de los voluntarios quisieran poder hacer más y ayudar a los discapacitados y a sus familiares. No obstante, el tiempo que pueden dedicar al trabajo voluntario es tan poco, que nunca reciben suficiente experiencia para desarrollar criterios razonables y aptitudes para la solución de los problemas necesarios para proporcionar consejos y asistencia técnica competentes. Son tantas las carencias que enfrentan para alimentar y cuidar a sus familias que simplemente no tienen tiempo suficiente para dedicarlo a las actividades de rehabilitación en la comunidad. Por lo consiguiente, la calidad de los servicios se ven perjudicadas.

Las severas limitaciones de la pobreza de los trabajadores voluntarios es, en mi opinión, el talón de Aquiles o el punto vulnerable de la mayoría de los programas de rehabilitación de la comunidad. La insuficiencia de los servicios técnicos explican el gran escepticismo de los programas de rehabilitación en la comunidad, entre ellos, el escepticismo que se encontró en Cuba al principio del programa.

Que factores hacen que los programas de rehabilitación de la comunidad sean más eficaces en Cuba?

Cuba es diferente, aunque la pobreza existe por todos lados, no es tan extrema ni incapacitante como lo es en muchos países. De una forma u otra, todos cuentan con los servicios básicos. La gente no tiene que preocuparse por pagar los gastos médicos si sus hijos se enferman, tampoco tienen que preocuparse por pagar las colegiaturas si sus hijos desean continuar con sus estudios. Debido a que la gente cuenta con todos estos servicios básicos, las personas que viven en las



Wilberto (al lado izquierdo) camina cada dos semanas en la sierra 20 kilómetros de ida y vuelta para visitar a este hombre que le ayudó a aprender a caminar nuevamente después de haber lastimado su pierna en un accidente hace dos años.

comunidades pobres, cuentan con el tiempo y el apoyo de la comunidad para ayudarse entre sí y a muchos les encanta hacerlo. Esto le da un verdadero potencial para que los servicios de rehabilitación de la comunidad sean de alta calidad en Cuba.

Participación multisectorial del gobierno

Una tercer característica sobresaliente del proyecto cubano de rehabilitación en la comunidad, que se distingue de las demás, es la fuerte participación activa de toda una red de servicios de salud y bienestar, especialmente a nivel comunitario. Me quede impresionado de ver la buena cooperación que hay entre los representantes de los diferentes sectores de servicios y sus colegas discapacitados de las asociaciones de las personas con discapacidad. Esta interacción es asistida por el hecho de que muchos activistas, algunos de ellos inválidos, tienen posiciones en los servicios de gobierno a nivel comunitario. Muchos de ellos son: maestros, enfermeras, educadoras especiales, consejeros familiares, asociaciones de mujeres, jóvenes y trabajadores del campo. Esto los vincula de manera muy estrecha a una variedad de agencias de servicio público, a las que pueden llamar para darles apoyo o referencias cuando se necesitan. Por lo consiguiente, el sistema de apoyo multisectorial, que a menudo es un punto débil en muchos programas de rehabilitación en la comunidad, funciona renovadoramente bien en Cuba.



En las áreas rurales muchas de las casas son hechas de adobe y techados con hojas de palmera.



Los/las entrenadores/as e instructores/as viajan hasta muy profundamente adentro de la Sierra Maestra para respaldar a los/las Activistas.

Sensibilización

Al igual que muchos programas de rehabilitación en la comunidad, el aspecto social del proyecto en Cuba, tiende a ser el más fuerte, mientras que los aspectos técnicos y terapéuticos son los más débiles. El proyecto cubano lleva a cabo muchas actividades innovadoras de "sensibilización" en las comunidades, para concienciar a la población sobre la discapacidad. El énfasis es que haya más inclusión e igualdad de oportunidades. Me dio mucho gusto ver que muchos de los carteles que se exhiben en las escuelas y en los edificios públicos, muestran ilustraciones que se encuentran en mis libros.



Muchos de las cartulinas de la educación comunitaria sobre las discapacidades son adaptados de los libros que surgieron del Proyecto PROJIMO en México, como este que dice, "¡fíjate en mis fuerzas, no en mis debilidades."

Teatro ambulante de títeres

En el pueblo de Victorino, en la provincia de Guisa, tuve el privilegio de ver la primera presentación de un teatro de títeres de sensibilización sobre la invalidez, interpretado por un grupo teatral ambulante y patrocinado por el proyecto de rehabilitación con base en la comunidad (principalmente de la organización (HIB). La concurrida obra titulada "El tesoro laboral", representa a un joven amputado de nombre Juan, que en un principio su anciano padre lo cuida demasiado, posteriormente, Juan se hace cargo de hacer producir la finca. A fin de ver este espectáculo de títeres, los niños en edad escolar, vinieron de



Para los escenarios que sean lejos de la casa de una familia en una obra de títeres, se usan los títeres más chicos.

todos lados, algunos vinieron a pie desde la sierra. La obra los mantuvo fascinados.

Discusión sobre la obra teatral

Después del espectáculo, se hizo un debate con la intención de darle la oportunidad a los niños de expresar lo que habían aprendido. Pero los niños estaban indecisos en hablar. Así que un hombre se puso de pie y dio un largo discurso para explicar lo que los niños debieron haber aprendido. Después otra persona se paro a hizo lo mismo. Adentro del local hacia un calor abrasador. Un centenar de niños sudorosos permanecían sentados obedientemente, bostezando a inquietos. Era como en cualquier otra escuela. Los niños casi no quisieron hablar.

Al hablar con algunos de los niños en privado a la hora del almuerzo, pude descubrir lo que habían aprendido durante las actividades de sensibilización. Dijeron que habían aprendido a que deben cuidar y ayudar a los niños deshabilitados. Pero no dijeron nada en cuanto a considerarlos amigos, compañeros o incluirlos en sus juegos. A Cuba todavía le queda un largo camino que recorrer, pero me impresionó ver el esfuerzo que hay por transformar su sistema de dependencia, a un sistema en el que haya más participación para la satisfacción de las necesidades.

Los niños de las escuelas aprenden a hablar a señas

Después de que los niños estaban debidamente sentados en la típica rutina de la poesía, canciones y declamaciones sobre la aceptación de las personas que sufren invalidez, ocurrió algo sorprendente. Un grupo de niños, que habían venido a pie desde los Gigantes, un pueblito bastante retirado, se paro frente a la gente. En las sillas de enfrente, estaban sentados una hilera de sordos, haciendo hasta lo imposible por no quedarse dormidos. La sordera es un fenómeno que se da muy comúnmente en los pueblitos enclavados en la sierra. Este fenómeno se da a causas de relaciones carnales incestuosas. En algunos casos, familias enteras padecen de la sordera. A fin de incluir a los niños sordos, la maestra de la comunidad de los Gigantes, quien también es activista de los programas de rehabilitación, se le ocurrió una idea innovadora. En vez de simplemente enseñar sobre la discapacidad, les enseñó los rudimentos (lo elemental) del lenguaje a señas. De pronto, en la sala de reuniones, los niños, uno tras otro, le empezaron a "hablar" a señas



Una presentación de títeres sobre un niño deshabilitado que hace bien. Este grupo—apoyado por el proyecto de RBC—planea llevar su obra a las aldeas en la Sierra Madre. El niño, Juan, (l.) tiene un brazo amputado.

a los sordos. De regreso a la vida, los sordos empezaron ansiosamente a hablarle a los estudiantes en lenguaje a señas. Fue un avance importante para todos.

Interés en los programas de los niños

Después de esta experiencia, trate con el equipo de rehabilitación en la comunidad, acerca del programa niños ayudando a otros niños, el cual hemos desarrollado vigorosamente en algunas comunidades mexicanas. En Cuba, donde la corriente principal es aun relativamente nueva, las ideas innovadoras para traer a los niños sordos a las escuelas regulares, son inminentes. Todos los niños con capacidades diferentes, tienen la oportunidad de ir a la escuela, según su potencial. No obstante, el objetivo es el de construir escuelas especiales separadas, con internados para los niños que viven lejos. Educadores especiales con los que hable, respaldan la idea de "iguales, pero separados", pues piensan que los niños con discapacidad, especialmente los sordos, estarían muy aislados en los salones de clases regulares.



Después de una obra de títeres un grupo de niños y niñas escolares del pueblo Gigantes, cuyo maestro es activista de la RBC, ellos/as comunicaron con las personas sordas con señas.



Este joven que tiene una pierna paralizada hace una presentación de "rap" en las oficinas de RBC en Bartolomé Maso. Ahí la gente combina sus oraciones y canciones con señas para incluir a las personas sordas.

Sin embargo, existen muchas posibilidades para el programa Child?to?Child. Cuba tiene un programa denominado "jornadas de interés". A los alumnos de las escuelas se les da la oportunidad de aprender con las personas adultas, trabajando en la vocación a la que ellos aspiran. Ya sea en el campo de la medicina, enfermería, agronomía, trabajo policial, en el magisterio, mecánica automotriz o carpintería. Así que por que no incluir a los sordos en estos programas? Los niños cubanos están expuestos al lenguaje a señas que se transmiten en los programas de televisión, muchos de los cuales incluyen una imagen en la esquina del televisor de alguien hablando por señas. Si las escuelas cubanas llegaran a incluir una breve introducción del habla a señas, como se ha hecho en la comunidad de los Gigantes, los niños que muestren interés, podrían aprender con una interprete, y después ellos podrían servir de "pequeños intérpretes" de los niños sordos en los salones de clase. también podrían enseñar el habla por señas a otros niños.



Este joven que tiene deformidades congénitas de ambos brazos y de una pierna, trabaja entregando comidas preparadas diariamente a más de 20 personas deshabilitadas que no pueden ir al comedor.

Lo que me emocio de las platicas que tuve con las personas del equipo de rehabilitación en la comunidad y con los representantes del gobierno, fue ver el entusiasmo de explorar nuevas ideas. En Cuba hubo muchos otros ejemplos de sensibilización. Los mejores de ellos, no se limitan a los ejemplos que se ven en los carteles o en las otras teatrales, sino que son ejemplos que se ven en la vida real, que incluyen a personas con discapacidad en actividades comunitarias significativas. Por ejemplo:

Comida sobre ruedas. En la mayoría de los pueblos cubanos hay comedores especiales, patrocinados por el gobierno, en los que se ofrecen diariamente dos comidas gratis a los ancianos y a las personas inválidas. Las personas que no pueden ir a los comedores, alguien se encarga de llevarles la comida en bicicleta. En una de las comunidades que visitamos, la persona que se encarga de llevarle la comida a casi 30 inválidos, esa misma persona tiene una discapacidad física. Este joven, a pesar de haber nacido con brazos, manos y piernas deformes, maneja la bicicleta con mucha habilidad por todo el pueblo, entregando comida caliente en lotes de 8 "cantinas" las cuales lleva en una caja o canasto grande en la parrilla de su bicicleta.

Virtudes y defectos del programa de rehabilitación

Mientras los aspectos sociales e integrales del proyecto de rehabilitación tienen muchas características sobresalientes, el aspecto terapéutico es el más problemático. De todas las visitas que realice a las casas para observar como trabajaban los activistas con los inválidos y con sus familias, la mitad se llevo a cabo con habilidad, pero la otra mitad, las actividades o los consejos revelaron graves defectos que en su mayoría pudieron ser evitables.

NOTA: Debo señalar que los defectos que observe en el área técnica/terapéutica, son características de la mayoría de los programas de rehabilitación en la comunidad que he visitado en varios países. No obstante, dadas las muchas virtudes y posibilidades en los programas de Cuba, espero que fuera mejor.

Las deficiencias de los servicios y consejos terapéuticos parecen tener tres causas fundamentales:

- **La primera** es la brevedad de la capacitación inicial de los activistas. Únicamente tres semanas. Esto es muy poco tiempo para cubrir adecuadamente la amplitud de las actividades que realizan.

- **El segundo**, es la insuficiencia del seguimiento y continuidad de la preparación de los activistas y de sus supervisores.
- **El tercero**, tiene que ver con los métodos de instrucción, escasez de participación en las habilidades para resolver los problemas y expectativas de trabajo que se concentran en la cantidad, más que en la calidad de los servicios que se ofrecen.

Estos son algunos ejemplos de lo que observe durante las visitas a las casas que demuestran tanto las virtudes, como los defectos.

Visita al hogar # 1: ¿Éxito? ¿Fracaso? ¿O ambos?

Salvador es presentado como una de las historias de éxito del proyecto de rehabilitación con base en la comunidad. Salvador es un hombre frágil y encorvado, de algunos 60 años de edad. Hace dos años que no ha podido caminar. Con la ayuda de un activista de la localidad, aprendió a volver a caminar, bueno, mas o menos. El progreso de Salvador esta dramatizado en un nuevo e impresionante documental del proyecto de rehabilitación en la comunidad, el cual tuvimos la oportunidad de mirar en una escuela local.



Adentro del taller para las personas sordas en Bartolomé Maso la señal que dice "¡No al Terrorismo!" refiere no a las/los árabes sino a los actos apoyados por el gobierno de EEUU.

Salvador vive con su anciana esposa en una casa modesta en el pueblo de Monjara. Desde hace varios años, Salvador ha tenido una condición degenerativa, que Maritza, una activista local, por falta de un mejor diagnóstico, la clasifico como "artrosis". Sin poder caminar, Salvador paso sus días colapsado en una silla, sin poder hacer nada. Los médicos le recetaron varios medicamentos y un psicóloga le llamaba periódicamente a su casa, pero nada funcionaba.

Pero después, Maritza, una mujer energética y muy comprometida con su trabajo, de unos 40 años de edad, empezó a ir a la casa de Salvador 3 veces a la semana. Maritza involucro a la esposa de Salvador para que Salvador hiciera ejercicios en su casa. también llamo a un carpintero para que hiciera una escalera vertical y unas barras paralelas, hechas de madera para que Salvador pudiera pararse y permanecer parado. Salvador poco a poco logro dar unos cuantos pasos por su propia cuenta. No obstante, se cansaba rápidamente, pues sus rodillas todavía estaban bastante dobladas. Con toda esta atención, el humor de Salvador

Tengo entendido que la rehabilitación de Salvador fue todo un éxito y en algunos sentidos lo fue. Recuperó su capacidad para pararse y empezó a caminar. Su humor mejoró y empezó a participar en eventos comunitarios. Incluso se convirtió en estrella de cine. Salió en un video educativo del proyecto.

No obstante, esta historia tiene un lado triste. A Salvador aun le queda mucho por lograr una rehabilitación completa. Su posibilidad para poder caminar mejor, en gran medida no logró concretarse. Camina medio agachado y sus rodillas todavía están bastante dobladas. Se cansa rápido, por lo tanto, al dar unos cuantos pasos tiene que sentarse. Con la esperanza de que Salvador mejore su capacidad de poder caminar, Maritza continua con los mismos ejercicios de movimientos en sus piernas. Sin embargo, aun no se ve ninguna mejoría.

Maritza nos enseñó los ejercicios. Nos explico que los ejercicios eran para ayudar a enderezar las rodillas de Salvador. Pero cuando Salvador se acostaba, sus rodillas estaban mas derechas que cuando caminaba. No hay duda de que su encorvamiento al caminar, no es ocasionado por la contracción de sus rodillas. Podrá ser por la contracción de las caderas? Mauricio, (un fisioterapeuta colombiano y encargado de la coordinación del proyecto HIB) y yo, le hicimos una serie de preguntas desafiantes al grupo de activistas, para animarlos a averiguar por que Salvador aun se paraba con las rodillas dobladas. Les enseñamos como examinar el encogimiento en las rodillas y en las caderas. Entonces, cuando el grupo había descubierto que el andar de Salvador en forma agachada se debía a la rigidez de sus caderas y no a la inflexibilidad de sus rodillas, hablamos sobre ejercicios y



Con la esperanza de ayudar a Salvador a que el pueda caminar más recto, Maritza demuestra los ejercicios "range of motion" que ella usa para enderezar a sus rodillas. De todos modos se enderecen bastante bien sus rodillas. La contractura que le causó a caminar con sus rodillas dobladas fue por las contracturas de flexión de las coyunturas de la caderas.

posturas que pudieran ayudar a enderezar sus caderas.

Fue inquietante ver a uno de los instructores del programa de rehabilitación, demostrar un



Para aprender un buen ejercicio para enderezar las contracturas de cadera que tenía Salvador, Maritza practicaba primero con un niño que se animó.

tanto autoritariamente, ejercicios que eran totalmente inapropiados.

No obstante, me quede impresionado al ver la habilidad analítica y el talento de Mauricio de enseñar. Observando la inapropiedad de los ejercicios del problema en cuestión, Mauricio guió a los activistas (y a sus instructores) a través de lo que él llamo un proceso lógico para solucionar el problema. Al hacerles preguntas practicas, les ayudo a descubrir la causa del problema subyacente, del por que los ejercicios de la rodilla eran improbables de funcionar y descubrir que ejercicios y actividades podrían funcionar mejor.



Salvador es una persona de edad que tiene una condición reumática y por varios años no ha podido caminar. Con la ayuda del Activista y Maritza el señor ahora puede andar distancias cortas en una posición media doblada con sus rodillas dobladas.

mejoro bastante. Su esposa se sentía orgullosa de poderlo ayudar con sus ejercicios y los dos parecían tener una mejor comprensión.

Preocupado por la parte social de su rehabilitación, Maritza preparo una serie de arreglos para que Salvador y su esposa tuvieran mejores servicios y beneficios. De esta manera, la esposa de Salvador no tendría que dejar solo a su frágil esposo por mucho tiempo. Maritza convenció al gerente de la tienda que atendiera rápido a la esposa de Salvador. En vez de hacerla esperar su turno en la larga fila, la esposa de Salvador podría ir al frente y axial poder regresar mas pronto a su casa.

Maritza también hizo arreglos para que a Salvador lo llevaran en bicicleta a ver los juegos de béisbol los sábados, lo cual le encantan. Maritza. Maritza invito a otros ciegos y a otros ancianos de la vecindad para que vinieran a jugar domino con Salvador. Todo mundo salió beneficiado.



Además de su rehabilitación física así que Salvador estaba deprimido Maritza hizo un acuerdo con sus vecinos/as para que ellos/as le visitara y jugar domino con él.

Con el tiempo, el grupo descubrió con una prontitud considerable alternativas más adecuadas. Aprendieron a hacer ejercicios sencillos de estiramiento de cadera (ilustrados en mis libros). Construyeron un marco de madera vertical para que Salvador estirara lentamente sus caderas contraídas. Mediante una mejor comprensión de las causas y los efectos pueden trabajar más racionalmente para ayudar a que Salvador camine derecho y se canse menos. Todos aprendimos mucho.

Cuando salí de la casa de Salvador, salí con impresiones mixtas. En ciertas maneras, el activista había hecho un destacado trabajo, especialmente en el aspecto social y psicológico. También me impresionó la técnica de Mauricio sobre cómo resolver el problema partiendo de una base lógica. Con unos cuantos expertos y educadores más en rehabilitación como Mauricio que pudieran ayudar a los activistas a mejorar sus habilidades analíticas y aptitudes para resolver los problemas, la calidad del aspecto terapéutico de este proyecto, podría mejorar magníficamente.

Sin embargo un hecho permanecía: Los activistas, axial como algunos de sus instructores y supervisores, carecían del conocimiento y la capacidad para ayudar a Salvador a lograr su potencial. Se habían aplicado ejercicios inadecuados y no habían sido reconocidos ni corregidos por el equipo de apoyo. Lo más preocupante aun fue volver a ver el mismo patrón de equivocaciones, que había observado con Salvador, volver a repetirse en otros hogares que visitamos. Aunque el proyecto cuenta con excelentes características, algunas fallas, especialmente en el campo técnico, se necesitan atender con urgencia.



Aquí David Werner enseña a Maritza los ejercicios para ayudarle a Salvador a enderezar sus caderas.



El programa de RBC tiene tres motocicletas de tres ruedas que fueron donadas por Handicap Internacional de Bélgica. Se las usan para los entrenadores/as y supervisores/as en sus visitas a las áreas rurales donde trabajan las/los activistas.

Visita a la casa # 2

Es necesario utilizar métodos distintos. Nuestra próxima visita fue a la casa de Alicia. Alicia es una mujer "gordita" de 43 años, que padecía de un problema al que los activistas lo calificaron como "artritis". Alicia caminaba en forma incómoda inclinada. Se quejaba de sentir un dolor en su cadera y cintura, el cual había aumentado con el paso de los años. En el día, cuando caminaba mucho, el dolor no la dejaba dormir.

Tuvimos la oportunidad de ver la forma en la que la activista trabajó con su "paciente". Esta era la primera vez que la activista visitaba la casa de Alicia. Alicia vive en el cuarto piso de un complejo de apartamentos para personas de bajos ingresos. La primera cosa que la activista hizo con Alicia, fue tener una charla con ella sobre la enfermedad. La activista utilizaba palabras complicadas, con definiciones científicas. Posteriormente, la activista empezó a hacerle ejercicios a Alicia en su pierna derecha.

Lamentablemente, toda la sesión fue una comedia de errores. En primer lugar, la activista empezó a administrar el tratamiento antes de hacer preguntas y descubrir cuál era el verdadero problema. La activista sacó conclusiones: puesto que Alicia caminaba con dolor, la activista decidió administrar tratamiento para la "artritis" y este era uno de los temas que se suponía que iba a enseñar y ya tenía un volante o una hoja preparada

de antemano sobre dicho asunto. Alicia se acostó en su cama, la activista le empezó a hacer una serie de ejercicios o masajes pasivos en la pierna, tobillo, pie y dedos afectados de Alicia. Cuando le preguntamos a la activista por qué estaba haciendo esto (erróneamente)" la activista explicó que estos ejercicios, totalmente pasivos, eran para "estirar los músculos de Alicia". Aparte de ejercitar la pierna de Alicia, la activista, terapéuticamente no hizo nada.

A Alicia le pregunté acerca de su problema y cómo había empezado. Resultó que Alicia había nacido con su cadera dislocada. Su pierna derecha estaba 6 centímetros más corta que la otra. Su dolor empeoraba al tener que subir y bajar cuatro escaleras de su apartamento.

Dada esta nueva información, le pregunté a todos los presentes activistas y rep-



Un activista demuestra ejercicios no-apropiados a la pierna de una mujer que tiene una dolorosa cadera zafada. Los/los activistas deben buscar las soluciones aparte de la terapia-esto es lo que se trata la BRC.

resentantes del equipo de rehabilitación de los niveles municipales y provinciales, sobre si los ejercicios que la activista le había practicado a Alicia habían sido efectivos. Perturbadoramente, la mayoría dijo que "¡sí!"

De nueva cuenta, suave y metódicamente, Mauricio entro, promoviendo el proceso lógico de causa y efecto para la solución del problema. Mediante una secuencia de pasos lógicos e importantes, Mauricio ayudó a la activista a razonar, empezando con una conversación entre dos personas y así saber más acerca del problema. Posteriormente, Mauricio ayudó a la activista a comprender que los masajes o ejercicios pasivos no ayudan a estirar los músculos. Para que los músculos se pongan más fuertes, hay que ejercitarlos. Finalmente, antes de hacer ejercicios para incrementar el movimiento, es indispensable que haya buenas razones para hacerlos. Mauricio y yo le pedimos a la activista que

revisara los movimientos en las articulaciones de Alicia y todos eran normales. En cuanto a ejercicios para fortalecer los músculos. Mauricio pregunto sobre si Alicia realmente los necesitaba. Alicia vive en el cuarto piso y el edificio en donde vive no tiene elevador. Todos los días Alicia tiene que subir y bajar con su cadera dislocada. Por otra parte, Alicia padece de sobrepeso. Que recomendaciones podrían ser las mas útiles?

"¡Bajar de peso!"

"¿Sí, y que mas?"

Surgió una conversación en la que el grupo redactó una lista de medidas que podrían ser útiles. Fue interesante ver que la mayoría de las sugerencias eran ahora distintas a las de procedimientos terapéuticos rutinarios que a los activistas se les había enseñado. Las posibilidades incluían:

- Hacer un esfuerzo por bajar de peso (con recomendaciones).
- Hacer una evaluación sobre como Alicia sube las escaleras. ¿Podría haber alguna forma de reducir la presión en la cadera y espalda afectada?
- Experimentar con una suela de zapato mas alta para la pierna mas corta. (cuando se hizo esta sugerencia, Alicia protesto). Años atrás un ortopedista le había puesto una suela mas gruesa al zapato de Alicia. Pero su dolor se incremento. ¿A que puedo deberse? Le pedimos al grupo que nos explicara algunas de las causas posibles. Dadas las deformaciones crónicas, tal vez la suela del zapato estaba muy alta. ¿Podría funcionar mejor una suela menos gruesa? Por que no experimentar con suelas de diferentes grosores? Para hacer esto de manera muy económica, se podrían poner temporalmente capas de cartón pegadas con cinta a la suela del zapato y así determinar que elevación, de ser necesaria alguna, podría ser la mas útil.
- ¿Y todas las escaleras que Alicia tiene que subir? ¿A fin de evitar que Alicia suba y baje las escaleras con tanta frecuencia, podrían tal vez los vecinos ayudarlo a hacer sus compras? ¿O tal vez un niño podría ayudarlo a subir las bolsas con los alimentos?
- ¿Y finalmente, por que una señora que tiene una cadera dislocada, tiene que vivir en el cuarto piso? Sin duda alguna, cambiarse al primer piso seria una gran diferencia para el bienestar de Alicia a largo plazo. En la mayoría de los países, reubicar a una persona, a otra vivienda

por cuestiones de salud, seria difícil. Pero en Cuba, 'con la cercanía de vínculos que hay entre el equipo de rehabilitación de la comunidad y la red de organizaciones de servicios de cooperación, tal reubicación podría ser posible. Además, encaja con la amplia gama de actividades a la que los activistas están dispuestos a realizar.

Habilidad para resolver los problemas en forma lógica



Con esta "bici-taxi" de poder de mano un hombre deshabilitado le da un aventón a una mujer deshabilitada. (La mujer decía que no tenía miedo de caerse.)

Esta exploración de posibles soluciones fue una buena sesión de aprendizaje para todos. Quedo claro que si el objetivo del programa es el de lograr "una rehabilitación completa", a nivel comunitario, es necesario que la capacitación de los activistas, la de sus maestros y la de sus supervisores, sean mas extensas. Igualmente importante, como Mauricio frecuentemente lo ha enfatizado, tiene que concentrarse mas en las habilidades para resolver los problemas de manera lógica.

El desarrollo de estas capacidades, la habilidad de las personas para pensar por ellos mismos, hacer sus propias observaciones y sacar sus propias conclusiones, en vez de solo seguir una rutina de ordenes permanentes, son importantes, no nada mas para mejorar la calidad de las visitas a los hogares que realiza el programa de rehabilitación de la comunidad, sino que también es igualmente importante para mejorar la calidad de vida

de cualquier sociedad que aspire a lograr igualdad de oportunidades para todos. Este es el objetivo de programa de rehabilitación de la comunidad y también el de la Revolución Cubana.

Esta es precisamente la razón por la cual, a como nosotros lo vemos, los programas de rehabilitación de la comunidad son muy importantes para Cuba, dijo con toda franqueza un líder discapacitado del equipo de rehabilitación de la provincia. Este líder tenía las mismas trenzas y el mismo espíritu rebelde de Bob Marley. El y yo nos llevamos muy bien desde el primer momento. Los programas de rehabilitación en la comunidad, pueden ayudar a Cuba a realizar el sueño del Ché y el de Martí. El sueño de una sociedad justa para todos. No obstante aun queda un largo camino por recorrer.

Los programas de rehabilitación se hacen mas extensos

Tal y como se había planeado desde un principio, el proyecto piloto de rehabilitación de Cuba atiende únicamente a tres grupos de personas con discapacidad: a los ciegos, los sordos y a los que sufren de invalidez física. Por que? porque estos son los únicos grupos que están representados por las asociaciones aprobadas por el gobierno a nivel nacional. Puesto que estas tres asociaciones son la estructura mediante la cual los inválidos desempeñan un papel protagónico en el proyecto de rehabilitación de la comunidad, se decidió enfocarse en estas discapacidades.



Este joven es atleta de la Olimpiadas Especiales y ha participado en las carreras internacionales. Su silla de carrera fue construida en el taller de la Asociación de las Personas Deshabilitadas en Bayamón.

¿Que sucede con el retraso mental?

El grupo de discapacitados mas grande, el mas marginado y el menos escuchado es el de los retrasados mentales. Familiares de los niños que sufren de esta enfermedad, no cuentan con ninguna asociación nacional, por lo tanto, no es mucho lo que estas personas pueden decir sobre las decisiones que se toman y que a ellos les afectan. Como por ejemplo el tener a sus hijos en escuelas especiales en vez de tenerlos en escuelas públicas. No es este un argumento para incluirlos en el programa de rehabilitación comunitaria? Muchos Activistas trabajan con niños, que además de tener deficiencias físicas, visuales y auditivas, también tienen deficiencias mentales. Los Activistas expresaron la necesidad de obtener mas información y mas capacitación para trabajar con estos niños.

Al concluir el "curso de evaluación" pregunté sobre si las familias de los niños con retraso mental, deberían incluirse en los programas de rehabilitación de la comunidad. Por unanimidad de votos, se decidió que sí! Como lo señalo un activista discapacitado. No es justo excluir a ningún grupo de discapacitados, puesto que el objetivo es el de incluir a los mas necesitados.

Me entere que en Manzanillo, un municipio colindante con la provincia de Granma, los padres de los niños con deficiencia mental han formado su propia asociación local. Según se dice que realizan un estu-pendo trabajo en cuestiones de asesoramiento, apoyo, preparación de materiales para la instrucción especial y campanas de sensibilización en la comunidad. El equipo de rehabilitación en la comunidad respondió positivamente a la sugerencia de

trabajar estrechamente con esta asociación local y en el proceso, mejorar el proyecto de rehabilitación para incluir a los niños con retraso mental.

Otra buena sugerencia fue que el grupo de rehabilitación de la comunidad, con todas las conexiones que tiene a los servicios sociales en diferentes niveles, quizás podría servir de instrumento para ayudar a la asociación local de Manzanillo, a transformarse en una asociación a nivel provincial y eventualmente, en una asociación nacional, aprobada por el gobierno, de familias con hijos que sufren de retraso mental.

Los participantes reconocen que tanto en Cuba, como en el resto del mundo, *los cambios para que haya una mayor inclusión a igualdad de oportunidades, tienen que empezar con fuerza desde el principio, mediante acciones organizadas por los grupos con mayor desventaja.*

¿Que pasa con la parálisis cerebral?

Otra de las incapacidades que parece no recibir suficiente atención en los programas de rehabilitación de la comunidad, es la parálisis cerebral. En teoría, los niños que tienen parálisis cerebral, se incluyen en la amplia categoría de incapacidad física. Sin embargo, únicamente unos cuantos activistas dijeron que estaban trabajando con niños que sufren este tipo de enfermedad. Cuando me dijeron que en Cuba no había muchos niños con parálisis cerebral, me fue difícil creerlo. A nivel mundial la incidencia de parálisis cerebral, en países pobres y ricos es de uno por cada 300 partos. En países, con donde las embarazadas reciben buena atención prenatal y peri natal, pueden evitarse muchos casos de parálisis cerebral y muchos recién nacidos pueden salvarse. Por lo tanto, la incidencia de parálisis cerebral se mantiene más o menos igual. Por que en Cuba tendría que ser diferente?

En la provincia de Granma, parece que nadie lleva ninguna estadística sobre casos de parálisis cerebral. El ultimo día que estuve en ese lugar, un funcionario de salud publica que se encontraba visitando esa zona, me



Este niño con espina bífida es miembro de la Asociación de las Personas Discapacitadas. El canta para el Seminario Final del proyecto de RBC. El niño canta muy bonito y le impresiona a la gente por sus habilidades, no sus defectos.

dijo que en una encuesta que se había realizado recientemente, se reportaba una incidencia de 1.2 por cada mil nacimientos de parálisis cerebral (1 de cada 800). Supongo que este es una incidencia demasiado baja. Sin embargo, aunque fuera de 1.2 por cada 1000, aun así los activistas deberían de estar atendiendo a muchos niños mas con parálisis cerebral. Parte del problema parece ser que cuando estos niños nacen en el expediente medico a algunos de ellos se les diagnostica simplemente como "congénitos" o "retraso", sin hacer ninguna mención de parálisis cerebral. De todos los niños que nacen, la mitad de ellos, nacen también con retraso mental. Dado que el proyecto de rehabilitación no cubre el retraso mental, a muchos de estos niños se les ignora.

Otro de los problemas ha sido el de que a los Activistas no se les ha dado la suficiente preparación sobre parálisis cerebral, de modo que cuando se enfrentan a ella, no la reconocen. Una Activista describió a un niño, cuyo cuerpo estaba todo torcido y rígido y con los puntos apretados. La Activista estaba atendiendo al niño con medicamentos que se usan para curar la artritis.

Visitamos a una niña con PC

Tras varias insistencias, por fin fui a ver a una Nina que tiene parálisis cerebral. Irónicamente, esta Nina que vive en la cabecera municipal de Bartolomé Maso, a 50 metros del centro de rehabilitación de la comunidad, se encontraba sumamente incapacitada. Por urgente que fuera su situación, ninguna persona del programa de rehabilitación estaba atendiendo a la niña. Tiene 15 años de edad, pero se mira como si tuviera 6, y esta sumamente flaquita.



Este activista en Monjara trabaja con una niña parcialmente sordo y con su mamá. Al principio la niña fue muy agresiva y se portaba mal con los demás. Luego se hizo muy apegada al activista y su conducta ha mejorado.

La Nina esta sumamente retrasada, ciega y epiléptica. Todo su cuerpo es espasmódico y no tiene ningún control corporal. Su problema principal, el cual se ha convertido en una seria amenaza para su vida, es la curvatura en forma de C de su columna vertebral. La columna vertebral de la Nina esta tan encorvada que las costillas del lado derecho ejercen una fuerte presión contra la pelvis. El pulmón de ese mismo lado esta tan comprimido que la Nina sufre de respiración crónica. Tiene mucha flama y eso le dificulta toser y respirar.

La niña recibe atención medica y otros servicios. Un medico va a verla a su casa con regularidad. Un neurólogo intentó con una variedad de anticonvulsivos, para controlar los ataques, pero cuando ninguno de los anticonvulsionantes funcionaron, el neurólogo mantuvo a la niña con una con urea, dosis de fenobarbitol, el cual es contra indicativo (perjudicial) en personas que tienen problemas respiratorios. Una profesora con capacitación en educación especial visita a la niña diariamente, sin embargo, aparte de proporcionarle apoyo moral, es muy poco lo que la profesora puede hacer por la niña. A la niña también se le proporcionó una silla de ruedas. Lamentablemente, con una silla para adultos, la silla estaba demasiado grande para ella. Es muy probable que los años que la niña paso sentada en esta silla sea una de las causas del encorvamiento de su espina dorsal.

A una de las Activistas que se encontraba visitando la casa de esta niña, le pedimos que nos enseñara como respondería a las necesidades a las 'necesidades de esta pe?que5a. (me dio un. poco de lastima por la Activista y por la familia de la niña, pues las necesidades de esta pequeña hubieran

sido un enorme reto, incluso hasta para un equipo de expertos).

Con la poca capacitación que la activista había recibido, ella hizo lo mejor que pudo. Primero que nada, la activista trato de mover los brazos de la niña. Al ver que estaban rígidos, empezó a moverlos de arriba hacia abajo. Esta serie de movimientos hicieron que los brazos de la niña se hicieran mas rígidos. Y aquí es donde entra la participación mía, la de Mauricio y la de un talentoso fisioterapeuta que se encontraba acompañándonos. Pronto se convirtió en una importante sesión de enseñanza para todos, incluyendo a los miembros de la familia, quienes contribuyeron con ideas importantes. Entre todos elaboramos un plan que incluía desde enseñarle a la mamá de la niña come sentar a su hija en forma correcta para sacar la flema de sus pulmones, hasta el diseño de una silla especial para que la niña pueda sentarse en una forma mas derecha, para permitirle mas espacio a los pulmones comprimidos.

Me dio gusto ver que Francisco, uno de los lideres con discapacidad que ayuda a los activistas, tenia ideas innovadoras para el diseño de una silla especial. Francisco y otro carpintero discapacitado, quien también colabora con el proyecto, se ofrecieron a hacer la silla. El hablar sobre las necesidades de la niña con parálisis cerebral en el "seminario de evaluación", Francisco nos mostró dos modelos que el había hecho de cartón, que

tal vez podrían servir de asiento para la niña.

Todos estaban de acuerdo en que además de la necesidad de incorporar el retraso mental en el ámbito de sus actividades, también se necesitaba con urgencia mas capacitación, mas material educativo y mejor apoyo para responder a



En las carreteras de Cuba no se ve las señales para Coca-Cola u otros productos de las corporaciones. Promueven las ideales de la Revolución.

las necesidades de los niños con parálisis cerebral.

Resolviendo los problemas de las familias con equidad

también hablamos de la necesidad de como resolver el problema de la capacitación de los activistas de una forma mas lógica y analítica. Hablamos de la necesidad para que entre las familias haya mas intercambio de opiniones, para que entre todos busquen soluciones a sus problemas y que no nada mas reciban una serie de charlas rutinarias. Esta consideración y continuo intercambio igualitario para solucionar los problemas, es importante, no nada mas para los activistas o para sus instructores, sino que es importante para todas las personas que viven en una sociedad que lucha por la inclusión y la igualdad, como lo hacen los programas de rehabilitación de la comunidad y la Revolución Cubana.



A pesar de que esta niña con parálisis cerebral y profunda retardación recibía visitas en casa frecuentemente de un médico familiar, una trabajadora social y una maestra de la educación especial, ella quedaba con otros problemas serios.



En un taller en Bartolomé Maso las personas sordas están recuperando el arte casi perdido de hacer canastas y sombreros de las tiras delgaditas de madera de una planta que se encuentra en la Sierras Madre. Cuba esta enfocando más en revivir las artes tradicionales, además de plantas indígenas medicinales.

Hablamos de la necesidad para que estos programas empiecen temprano, en las escuelas. Si queremos que los niños de hoy Sean los activistas y los: "agentes del cambio" del mañana, la educación tiene que ser mas participe y basarse mas en el descubrimiento. Los profesores tienen que aprender a captar las ideas de sus estudiantes y no nada mas hacerlos pasar a las aulas. En vez de darles instrucciones rutinaria, es importante que todos aprendan a hacer sus propias observaciones y saquen sus propias conclusiones. Esa debe ser la educación del "Activista" de cualquier proceso auténticamente revolucionario. Creo que Che y Martí estarían de acuerdo.



El embargo de EEUU contra Cuba debe ser terminado ya.

Sobre este mismo contexto, hablamos acerca de las capacidades que pudieran tener los niños en las escuelas cubanas. podrían, por ejemplo, utilizarse con dos objetivos. No nada mas podrían ser útiles para "sensibilizar" a otros niños sobre la necesidad e inclusión de niños deshabilitados, sino que también podrían servir para facilitar una forma practica, flexible, de cooperación y basada en el descubrimiento para la solución de los problemas. Este mismo método se ha utilizado en México en otras partes de Latinoamérica. Sobre estas probabilidades se dio un debate productivo y hubo mucho que pensar.

Se necesitan mas materiales de referencia

Finalmente, los activistas dijeron que además de necesitar periodos mas largos de capacitación inicial y de continuidad, poniendo un mayor énfasis en la aptitud para solucionar los problemas utilizando la lógica y mejorar es calidad de su trabajo, dijeron que lo que se necesita es mas material de información detallada y apropiada (principalmente libros.)

El equipo de rehabilitación de la comunidad ha trabajado mucho para elaborar una amplia variedad de guías, folletos y material instructivo con indicaciones para el manejo de algunas discapacidades. Mucha de la información y de las ilustraciones ha sido tomada de los libros Disabled Village Children y Nothing About Us Without Us. Sin embargo, frecuentemente la información extraída de esos libros esta limitada a ejercicios y a actividades

especificas y muy poco a la evaluación de las necesidades y posibilidades. Una de las cosas a las que se les ha hecho caso omiso, ha sido principalmente el proceso colectivo para la solución de los problemas de los discapacitados y sus familiares. No se les ha dado la oportunidad para decidir lo que les es mas útil, inútil, o perjudicial para cada persona o familia de la comunidad. Como resultado, los activistas se acostumbran a realizar la misma terapia de ejercicios para cada persona que sufre de discapacidad física, tal y como lo pude ver en varias casas que visite.

Cuba tiene extraordinarias posibilidades

Las deficiencias mencionadas se ven en la mayoría de los programas de rehabilitación de la comunidad, no nada mas en Cuba. El compromiso por la "inclusión y la igualdad" lo comparten fuertemente el equipo de rehabilitación de la comunidad y todos los niveles de gobierno, algo que hace Cuba en una situación verdaderamente excepcional. En este mundo, en el que cada



Una forma de la "sensibilización" o la conscientización sobre las deshabilitades se emprende a través de las cartulinas como estos de las/los Activistas y líderes de programa en una reunión en Guisa llevado a cabo en la escuela primaria.

vez hay una mayor polarización entre los que tienen y los que no tienen, este es un compromiso verdaderamente revolucionario.

Estoy de acuerdo con las intenciones de la organización Handicap Internacional, de continuar apoyando el proyecto piloto de rehabilitación de la comunidad por dos o tres años mas, para que se siga fortaleciendo y siga resolviendo sus deficiencias. Para el próximo año, el proyecto se extenderá a dos municipios mas.

Posteriormente, ya que se resuelvan algunos problemas, el plan es extender el proyecto a toda la provincia o tal vez a nivel nacional.

En mi opinión, los programas de rehabilitación basados en la comunidad, junto con la población cubana y con su gobierno, pueden ayudar a que la Revolución de esta pequeña isla-nación, continúe avanzando hacia adelante, hacia una senda de alternativas mas justas y sustentables para este mundo lleno de conflictos.

AYUDAR A CUBA A AYUDAR SU GENTE DESHABILITADA A AYUDAR A SI MISMA

Los/las trabajadores/as de campo, o Activistas, que son voluntarios/as en el Programa de la Rehabilitación Comunitaria sienten que con más acceso a información mas detallada y apropiada ellas/os podrían ayudar mejor a las/los niñas/os u adultos con problemas físicos a tomar el cargo de sus propias necesidades.

HealthWrights se ha comprometido de intentar proveer ejemplares de *El Niño Campesino Deshabilitado* y *Nada de Nosotros Sin Nosotros* a las/los 120 Activistas. Ellas/os no tienen los recursos para comprarlos así que el sueldo promedio es a 5 dólares mensuales. Necesitamos su ayuda para cubrir el costo. Con 12 dólares se puede comprar un libro para un/a Activista. Con \$48 a cuatro, etcétera.

Ayúdenos a mostrar a las/los cubanas/os que todas/os norteamericanas/os no somos ciegas/os a los logros en su Revolución o lo que ellas/os han compartido y enseñado a los pueblos del mundo.

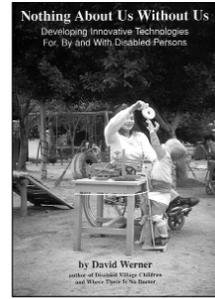


El intercambio de información, la experiencia y la esperanza pueden ser los aspectos más importantes que un programa basado en la comunidad provee. HealthWrights y PROJIMO, a través de nuestros libros, boletines, sitios en el Internet e intercambios con grupos y programas en muchos países sigue ampliando la difusión de información sobre las iniciativas de salud y deshabilidad con que hemos estado involucrados por muchos años.

¡Nuevo! Libros disponibles en el Internet. Nos da mucho gusto decir que **todos nuestros libros sobre la salud y la deshabilidad son disponibles** en el Internet en www.healthwrights.org en español e inglés. Se puede bajar los libros se gratuitamente y usado en todo el mundo.

¡Nuevo! El Programa de Rehabilitación en Coyotitán, México tiene un **NUEVO SITIO EN EL INTERNET:** El sitio necesita un poco de trabajo, y el apoyo de alguien con experiencia sería agradecido.

Además, el equipo de PROJIMO en Coyotitán ha producido dos "filmes" sobre sus vidas y su trabajo. El primero es un video hecho con el apoyo del Club Rotario de Culiacán, Sinaloa. El otro es un filme de CD hecho con el apoyo de un voluntario norteamericano, Peter Brauer, y es una obra educativa para levantar la conciencia creada para y por personas con daño a la médula. Abajo es una reseña de esta creación excepcional.



¡NUEVO! "Viviendo de Nuevo con Daño Medular"
-"Return to Life After Spinal Cord Injury"-

Un filme de CD educativo sobre el Como Vivir con Daño a la Médula. Producido por el colectivo de PROJIMO de personas deshabilitadas en Coyotitán, México.

Filmado y redactado por Peter Brauer.

Disponible en español, y en inglés con subtítulos. 27 minutos.

Precio: \$20 USD más \$3.00 por envío. Toda ganancia va a PROJIMO.

Esta producción educativa es excepcional desde varias perspectivas:



Primero, fue **concebida y producida por y para personas con daño a la médula**, como una forma visual de apoyo y consejos. El director no-profesional, Peter Brauer, duró tres meses trabajando con el equipo de PROJIMO, mejorando poco a poco el contenido, la organización, y la calidad del filme como una experiencia colectiva para todos/as. Y porque cada quien cooperó con su tiempo y la filmación fue digital, el costo fue sumamente bajo.

Segundo, la obra presenta **información sobre el daño medular que tiene el potencial de salvar vidas** de manera **sumamente accesible** aun para las personas que ni saben leer ni escribir. La obra saca de los consejos pragmáticos de los libros de David Werner, *El Niño Campesino Deshabilitado* y *Nada de Nosotros Sin Nosotros* y combina esta información esencial con historias personales y experiencias de personas con daño a la médula (además de los/las niños/as y adultos con espina bífida).

Tercero, esta película es **muy divertida y positiva**. Los/las protagonistas parapléjicos y cuadripléjicos nos enseñan que **la vida con daño a la médula puede ser tan llena de diversión y aventuras, la intimidad y desafíos a sacar adelante como todos/as los/las demás**. Desde un principio, su manera juguetona y sus travesuras quitan el peso del daño físico llenando la vida con esperanza, no para una cura sino para un futuro alegre y lleno de posibilidades.

Los/las educadores/as que crearon este CD-que tenían de 10 hasta 40 años de edad-muestra con mucha habilidad como prevenir o curar las escaras de presión y las infecciones urinarias, como evitar y corregir las contracturas, y como fabricar los cojines especiales de bajo costo y aparatos especiales. También muestran como enfrentar la espasticidad y aun aprovecharla para facilitar hacer ciertos movimientos. Pero sobre todo ellos/as muestran como las personas con daño a la médula pueden aprender nuevamente las habilidades de la vida cotidiana, encontrar maneras para conseguir empleos y entrar nuevamente en la vida de la comunidad como participantes y líderes activos.

Esta película increíble dará un empuje enorme a las personas con daño a la médula y sus familias, ayudándoles a aceptar su deshabilidad y ser concientes que ellos/as pueden realizar vidas gratificantes y llenas de experiencias positivas.

P.O. Box 1344
Palo Alto CA 94302
USA

Please visit our World Wide Web site at:
www.healthwrights.org
Also visit our new Politics of Health
Knowledge Network: www.politicsofhealth.org

ADDRESS CORRECTION
REQUESTED

SUBSCRIPTION NEED RENEWAL?
Please check your mailing label.



Boletin de la Sierra Madre #52

Diciembre 2004

HealthWrights

Mesa Directiva

- Trude Bock
- Roberto Fajardo
- Barry Goldensohn
- Bruce Hobson
- Donald Laub
- Eve Malo
- Myra Polinger
- Leopoldo Ribota
- David Werner
- Jason Weston
- Efraín Zamora

**Consejo consultivo
internacional**

- Allison Akana – United States
- Dwight Clark – Volunteers in Asia
- David Sanders – South Africa
- Mira Shiva – India
- Michael Tan – Philippines
- María Zúniga– Nicaragua



Un músico ciego que toca la guitarra visitó al Centro de RBC en Bartolomé Maso, y cantó canciones que el había compuesto sobre la visión de José Martí de Cuba, y sobre la necesidad de erradicar las guerras y conflictos entre las naciones para que todo el mundo se una hacia la paz.

Índice:

Proyecto Piloto Cubano en la Rehabilitación Comunitaria 1
¿Qué es que hace más efectivo la RBC en Cuba? 2
Fuerzas y defectos en las visitas caseras de RBC. 4
Necesidad para destrezas lógicas en búsqueda de soluciones. 7
Haciendo la RBC más inclusiva 7
¿Qué pasó con el Parálisis Cerebral? 8
Buscando soluciones con familias-como iguales 9
Ayudar a Cuba ayudar los/las deshabilitados/as ayudar a si mismos/as 10

Este Boletín de la Sierra Madre fue producido por:

- David Werner — Historias
- Efraín Zamora — Diseño
- Jason Weston — Redacción
- Trude Bock - Correcciones
- Dana Gundling - Correcciones
- Jorge Calderón - Traducciones
- Bruce Hobson - Traducciones

"No son los rebeldes que causan los problemas del mundo, son los problemas que crean los rebeldes"

- *Carl Oglesby*
Estudiantes para un Sociedad Democrática - 1968